

Hanna Ahola

ASPERGER- DIAGNOOSIN SAANEIDEN AIKUISTEN
MIELIPITEITÄ JULKISEN TERVEYDENHUOLLON PALVELUISTA

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2012

ASPERGER- DIANOOSIN SAANEIDEN AIKUISTEN MIELIPITEITÄ JULKISEN TERVEYDENHUOLLON PALVELUISTA

Ahola, Hanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2012
Ohjaaja: Pirilä, Ritva
Sivumäärä: 23
Liitteitä: 1

Asiasanat: Aspergerin syndrooma, aikuisväestö, julkinen terveydenhuolto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia seitsemän aikuisen, joilla on todettu Aspergerin syndrooma, kokemuksia julkisen terveydenhuollon palveluista. Nämä seitsemän tutkittavaa valikoituivat, kun yhteistyötahona toimineen Suomen Asperger- yhdistyksen jäsenille lähetettiin sähköpostitse työssä käytetty kysely, johon vastaaminen oli vapaaehtoista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää hoitotyössä Aspergerin syndrooman omaavien henkilöiden kanssa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin sähköpostitse lähetettyä viiden avoimen kysymyksen sarjaa joita tarkasteltiin fenomenologisesta näkökulmasta. Tutkimus on kvalitatiivinen.

Tutkimusongelmiksi valittiin tutkittavien tyypillisempien Asperger- oireiden selvittäminen ja tutkittavien suhde julkisen terveydenhuollon palveluiden käyttöön sekä selvittää tutkittujen kokemaa kohtelua julkisessa terveydenhuollossa sekä millaista ohjeistusta he voisivat antaa hoitohenkilökunnalle Asperger- henkilön kohtaamiseksi.

Tutkimustulosten mukaan tutkimukseen osallistuneissa havaittiin, että tyypillisimpiin Asperger- piirteisiin kuuluivat erityiset kiinnostuksen kohteet, ongelmat sosiaalisissa tilanteissa ja aistiyliherkkyydet. Julkisen terveydenhuollon palveluiden pariin hakeutuminen tuntui tutkituista vaikealta heidän diagnoosinsa tähden. Julkisen terveydenhuollon henkilöstölle toivottiin vastauksissa enemmän kuuntelukykä ja potilaiden tasavertaista kohtelua.

Jatkotutkimushaasteina työlle on kehittää opas hoitohenkilöstölle As- henkilön kohtaamisesta tai asiakastytyytyväisyyskysely potilaille jossakin terveydenhuollon yksikössä.

Experiences of public health services on adults with Aspergers syndrome

Ahola, Hanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in nursing

November 2012

Supervisor: Pirilä, Ritva

Number of pages: 23

Appendices: 1

Keywords: Asperger' syndrome, adults, public health services

The purpose of this thesis was to do research about adults with Asperger's syndrome and their opinions about public health services in Finland. Thesis was made in co-operation with Finnish Asperger association (Suomen Aspergeryhdistys). The goal this thesis was to find information which could be useful when operating with people with Asperger's syndrome. The people studied were sent a five- piece questionnaire and the results were observed with fenomenologic wiew.

The meaning of the research was to find out most typical patterns of Aspergers syndrome behavior of the people who answered the questionnaire, what was their relationship with public health services, how they felt they had been treated and in what way would they be better understood.

Most common typical Asperger behavior was problems with social behavior, special interests and sensory sensitivity. Because of their syndrome they felt, that acting with public services was difficult. They wished that workers within public health services would listen to their clients better and treated them equally.

The results can be further be developed as a information booklet for nursing staff about Asperger people or as a survey for customer satisfactory behavior for some health care organization.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	ASPERGERIN SYNDROOMA.....	6
3	TERVEYSPALVELUT	10
	3.1 Kansanterveyslaki ja kansanterveystyö Suomessa.....	12
	3.2 Laki erikoissairaanhoidosta	11
	3.3 Laki potilaan oikeuksista.....	12
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT ...	12
5	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS.....	13
	5.1 Tutkimusmenetelmä.....	13
	5.2 Tutkimusjoukko.....	14
	5.3 Aineiston keruu ja analyysi.....	13
6	TULOKSET	15
7	TULOSTEN TARKASTELU.....	18
8	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	19
9	ETIIKKA.....	21
10	JATKOTUTKIMUKSET	22
	LÄHTEET.....	23
	LIITTEET	1 kpl

1 JOHDANTO

Aspergerin syndroomalla tarkoitetaan autismin tautikirjoon kuuluvaa neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä ja sille on ominaista vaikeus toisten ihmisten tunnetilojen ymmärtämisessä ja kommunikaatio-ongelmat sosiaalisissa tilanteissa sekä kaavamaiset käyttäytymistavat. Tämä kehityshäiriö on pysyvä ja oireet jatkuvat aikuisiälle asti. Syndroomaa pidetään autismin kirjon häiriöiden lievänä muotona ja autismin tapaan Aspergerin syndroomasta kärsivillä on merkittäviä vaikeuksia ei-kielellisten ilmaisujen käytössä sekä muiden ihmisten tunnetilojen tunnistamisessa. Oirekuva vaihtelee hyvin lievestä vakaviin oireisiin. Autismista poiketen Aspergerin syndroomassa ei havaita merkittävää kielellis-älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä. Oireyhtymälle on tyypillistä motorinen kömpelyys ja usein aistiyliherkkyydet. Oireyhtymän synty on suurelta osin tuntematon, mutta perintötekijät altistavat syndrooman saamiselle.

(Terveyskirjasto [www-](http://www.terveyskirjasto.fi) sivut 2012.)

Verovarjoilla tuetut julkisen terveydenhuollon palvelut ovat Suomessa etuisuus, jota kaikkialla maailmassa ei ole saatavissa. Julkiseen terveydenhuoltoon kohdistuu paljon arvostelua ja myös muutospaineita, sillä vallitsevassa taloudellisessa tilanteessa palveluita on jo supistettu ja tullaan varmasti edelleen supistamaan. Palveluiden rajoittamisessa joudutaan todennäköisesti turvautumaan radikaaleihin ratkaisuihin. Myös terveydenhuollon organisaatiot itse hakevat uudenlaisia toimintamalleja ja tehokkaita tapoja tarjota palveluita. Muutokset ovat ihmisille usein vaikeita ja aiheuttavat siksi kritiikkiä sekä pelkoa siitä, tulevatko oman alueen palvelut säilymään.

Valitsin opinnäytetyön aiheeksi selvittää Asperger- aikuisten kokemuksia julkisen terveydenhuollon palveluista, sillä olen kiinnostunut siitä, toteutuuko palvelujen tar-

jonta myös niille, joiden kommunikointikeinot ovat erilaisia kuin valtaväestöllä. Terveysterveyshuollon lainsäädännössä ei mainita mitään palveluita tarjoavien yksiköiden arvoista, mutta tasavertaisuus ja kaikenlaisten ihmisten huomioon ottaminen katsottaneen hyveiksi terveydenhuollon saralla. Lakiin potilaan oikeuksista(1992/785) sisältyy myös potilaan yksilöllisyyttä ja kulttuuria huomioon ottavat osat.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tutkia Asperger- aikuisten kokemuksia omista Asperger- piirteistään, julkisen terveydenhuollon palveluiden käytöstä ja diagnoosin mahdollisesta vaikutuksesta palveluiden käyttöön. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, saavatko Asperger- henkilöt mielestään riittäviä ja heidän ominaisuutensa huomioivia terveyspalveluita.

2 ASPERGERIN SYNDROOMA

Itävaltalainen lastenlääkäri Asperger kuvasi artikkelissaan tyypilliset Asperger- piirteet jo vuonna 1944. Diagnostiset kriteerit Aspergerin kuvauksen pohjalta laativat Gillberg ja Gillberg (Gillberg 1999, 18) ja Szatmari (Gillberg 1999, 19). Niitä suositellaan Suomessa noudatettavan rinnan ICD- tautiluokituksen kanssa(www.terveysportti.fi).

Usein selkeimmin havaittavia oireita ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. As- henkilöt eivät kykene vuorovaikutukseen ikätovereiden kanssa eivätkä sosiaaliset kontaktit vaikuta olevan heille tärkeitä. Sosiaalisen vuorovaikutuksen viestit jäävät As- henkilöille epäselviksi. (Gillberg 1999, 17.) Asperger- henkilöillä on harvoin läheisiä ystävyssuhteita eikä heillä myöskään olevan tarvetta sellaisten hankkimiseen. As- henkilöt välttelevät muita ihmisiä ja voivat erakoitua. (Gillberg 1999, 19.) Diagnoosikriteerit tulevat ilmi käytännössä selkeästi. Asperger- henkilöiden kanssakäynnin keinot poikkeavat totutusta. Sosiaalisten normien tulkitseminen on vaikeaa ja käytös ei ole sosiaalisesti ja emotionaalisesti hyväksyttävää.(Hagland 2010, 11.) Aikuisilla As- henkilöillä on voinut tapahtua sosialisoitumista, mutta pääpiirteittäin As- ominaisuudet säilyvät läpi elämän. (Cronaria- [www](http://www.cronaria.fi)- sivut 2012.)

Asperger- henkilöt valitsevat monesti yksityiskohtaisuuksiin meneviä ja erikoisiakin kiinnostuksen kohteita, kuten jokin taidesuuntaus, musiikin laji tai arkkitehtuuri. Harrasteita toistetaan kaavamaisesti, esimerkiksi koostaen listoja harrastukseen liittyvistä henkilöistä tai järjestellen levykokoelmaa aakkosjärjestykseen. Harrasteisiin liittyviä asioita opetellaan pikemmin ulkoa kuin ymmärretään niiden tarkoitus. (Hagland 2010, 11- 45.) Kapea- alaiset kiinnostuksen kohteet sulkevat Asperger- henkilöiltä pois muut harrasteet, Asperger- henkilöt eivät harrasta asioita puolitosissaan. Kiinnostuksen kohde voi kuitenkin vaihdella. Toiminnoissa tapahtuu toistoa ja asiat opetellaan ulkoa pikemmin, kuin ymmärretään niiden tarkoitus. (Hagland 2010, 11.) Kiinnostuksen kohteiden määrä vaihtelee yhdestä useampaan ja ovat kohteeltaan tai intensiteetiltään epätavallisia. Erityisten kiinnostuksen kohteiden katsotaan lieventävän pelkotiloja, tuottavan mielihyvää, rentouttavan ja auttavan koherenssin saavuttamisessa. Ne myös auttavat luomaan vaihtoehtoisen maailman, jossa henkilö kokee olevansa hyväksytty ja vahvistavat tämän identiteettiä. Erikoisharrasteet toimivat myös As- henkilön ajanvietteenä, keinona luoda keskustelunaiheita ja ilmentää omaa älykkyyttään.(Attwood 2007, 182-188.)

Tarve juuttua rutiineihin tai rituaalinomaiseen käytökseen liittyvät As- henkilöllä usein erityisharrastukseen, mutta myös jokapäiväisiin toimiin kuten syöminen, pesytyminen tai wc- käynnit. Rutiininomainen käytös ja toistaminen hallitsevat As- henkilön olemassaoloa. Tähän käytökseen As- henkilö pakottaa läheisyydessään olevat ihmiset osallistumaan. (Gillberg 1989, 18-46.) Tyypillisiä ovat stereotyyppiset tai toistuvat motoriset maneerit kuten käsien tai sormien heiluttelu ai monimutkaiset koko kehon liikkeet sekä kiinnostus esineiden osiin.(Atwood 2007, 173.) Rutiinit vaikuttavat kaikkiin jokapäiväisiin toimintoihin ja myös As- henkilöiden läheisten ihmisten elämään.(Hagland 2010, 11)

As- henkilöiden puheen kehitys on viivästynyttä. Kun puhe kehittyy, se on ulkoisesti erinomaista, usein muodollista ja pikkutarkkaa. Puhemelodia voi olla tavallisuudesta poikkeava: kimeä, monotoninen tai muuten omalaatuinen. Muiden ihmisten puheen ymmärtäminen on puutteellista ja usein väärinymmärryksiin liittyy vaikeus ymmärtää sanojen kirjaimellista tai kuvaannollista merkitystä. (Gillberg 1989, 18.) As- hen-

kilöllä voi olla vaikeuksia ymmärtää kielikuvia (Esimerkiksi ”Hänellä oli silmät selässäkin”) ja he ymmärtävät ne konkreettisina.(Hagland 2010, 11.) As- henkilöillä on vaikeaa ylläpitää keskustelua, mikäli aihe ei liity heidän omaan erikoiskiinnostuksen alaansa. Myös ryhmässä keskustelun seuraaminen voi olla vaikeutunut. As- ihmiset usein keskeyttävät puheen tai vaihtavat aihetta, koska ovat kadottaneet keskustelun juonen. As- henkilö voi vaikuttaa tyyneeltä, koska ilmaisee asioita usein huomaamatta niiden vaikutusta muihin.(Hagland 2010, 114.)

Non- verbaaliset kommunikaatio- ongelmat esiintyvät kaikilla As- henkilöillä ja ilmenevät rajoittuneena elehtimisenä, kömpelönä tai rajoittuneena kehonkielenä ja vähäisinä tai epäsopivina kasvoniilmeinä. As- henkilön katse voi olla läpitunkeva tai hyvin hämmästynyt. (Hagland 2010, 11-12.) Kyse voi olla huonosta etäisyyden arvioinnista vuorovaikutuksessa muiden kanssa. As- henkilö voi mennä aivan kiinni keskustelukumppaniinsa tai vaihtoehtoisesti seisoa etäällä ja katsoa aivan toiseen suuntaan keskustelukumppanista.(Gillberg 1999, 49.)

As- henkilöille ominaista on omalaatuinen motoriiikka. Heidän kävelynsä on kömpelöä, joko hyvin keuvua tai vaihtoehtoisesti jäykkää. Myötäliikkeet puuttuvat kokonaan. Hienomotoriikan koordinointi on heikkoa. Toisaalta erikoisharrasteen parissa hyvin kömpelöiltä vaikuttavat henkilöt voivat olla erittäinkin motorisesti taitavia ja tarkkoja. As- henkilöiden motorinen kömpelyys vahvistetaan neurologisin testein.(Hagland 2010,12; Gillberg 1989, 50-51.)

As- henkilöillä on ongelmia empatia- ja eläytymiskyvyssä. Eläytymiskyvyssä on eri asteita. Alkeellisin eli ensimmäisen asteen mielen teorian mukaan henkilö osaa kuvitella, mitä joku toinen henkilö ajattelee. Toisen asteen mielen teorian mukaan, että henkilö osaa kuvitella jonkun toisen henkilön ajatuksia kolmannen henkilön ajatuksista ja ideoista. Mielen teorian aste kasvaa aina sen mukaan, kuinka paljon henkilöiden määrä ajatusketjussa lisääntyy. Asperger- henkilöillä on vaikeuksia ensimmäisen asteen mielen teorian hallitsemisessa noin neljän- kuuden vuoden ikään asti. Siitä eteenpäin heillä on vaikeuksia toisen asteen mielen teoriassa ehkä varhaiseen aikuisikään asti ja myöhemmin sama kehitys jatkuu. Tämä tarkoittaa siis empatiakyvyn tuntuva viivettä ja sitä ettei As- henkilöille ehkä koskaan kehity täysin neurotyypillisen ihmisen sosiaalisia toimintoja.(Gillberg 1999, 89.)

Hankalimpia As- oireita lieenee sensorinen sensitiivisyys. Yleisintä on herkkyyys äänille, mutta As- henkilö voi kärsiä myös kosketuksesta, liiallisesta valosta, ruuan mausta ja koostumuksesta. Sensorista sensitiivisyyttä voidaan lievittää esimerkiksi korvatulpilla tai aurinkolaseilla, hälyäänet peittävällä musiikilla tai miellyttävällä aisti-elämyksellä. (Attwood 2007, 290-291.)

Aspergerin oireyhtymän perinnöllisenä syynä havaittu geeni on Ylisaukko-ojan (2005, 8.) mukaan paikallistettu 17 suomalaisen Asperger-perheen tutkimuksessa kromosomissa 3p14-24 ja mahdollisesti kromosomeissa 1q21-23 sekä 13q31-33. Altiusgeeninä pidetään myös kromosomissa 3p24-26 esiintyvää jaksoa.

Aspergerin syndroomaa pidetään yksilönkehityksen kognitiivisena neuropsykiatrisena toimintahäiriönä, mikä ilmenee henkilön sosiaalisina ongelmina. Tämä häiriö voi olla geneettinen, ilmetä kasvun aikana tai saada alkunsa varhaisesta sikiönkehityskauden kehityshäiriöstä. Se vaikuttaa ihmisen ajattelu- ja käyttäytymistapaan kaikilla elämän osa-alueilla. (Stadler 2008, 33 -34.)

Vallikari (2011, 27.) on pro gradu-tutkimuksessaan tarkastellut Asperger-aikuisten (N=6) kokemuksia sosiaali- ja mielenterveyspalveluiden hakemisesta. Tutkimus toteutettiin kasvokkain avoimina teemahaastatteluina. Hän toteaa, että tutkittaville käänteentekevä asia oli Asperger-diagnoosin saaminen, jolloin ohjautuvuus oikeiden palveluiden saamiseksi helpottui. Vallikarin (2011, 31.) haastattelemat henkilöt totesivat kuitenkin myös, että diagnoosin saaminen saattoi aiheuttaa myös leimautumista diagnoosiin, mikä vaikutti uskon omiin kykyihin vähenemistä. Haastateltavat toivat esille erilaisuudestaan kokemansa mielihyvän, mutta toisaalta myös siihen liittyvän syrjinnän. (Vallikari 2011, 45.) Haastateltavien kokemukset sosiaali- ja mielenterveyspalveluista vaihtelivat laajalti niin käyttöaktiivisuuden kuin saatujen kokemusten puolesta. (Vallikari 2011, 45.)

Tuuttila ja Hoikkala (2009) kirjoittavat opinnäytetyössään mielenterveysasiakkaiden tyytyväisyydestä julkisen sektorin terveyspalveluihin. Tutkimusmenetelmänä oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus, missä käytiin läpi 39 tutkimusta, näistä 23 suomenkielistä ja 16 englanninkielistä. Kohderyhmänä olivat mielenterveyspalveluiden asi-

akkaat julkisessa terveydenhuollossa. Tuuttila ja Hoikkala (2009, 16-17.) toteavat, että henkilökunnan kommunikointi, ominaisuudet sekä tiedonanto- ja ohjauskyvyt vaikuttavat olennaisesti asiakkaan kokemuksiin palveluista.

3 TERVEYSPALVELUT

Sosiaali- ja terveysministeriö on verkkosivuillaan (<http://www.stm.fi>) määritellyt terveyspalveluita seuraavalla tavalla: ”Terveydenhuollon tavoitteena on psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn ylläpito ja parantaminen. Terveydenhuollon perustana ovat ehkäisevä terveydenhuolto ja hyvin toimivat, koko väestön saatavilla olevat terveyspalvelut. Jokaisella on oikeus saada hyvää terveydenhoitoa ja päästä hoitoon kohtuullisessa ajassa.”

Julkiset terveydenhuoltopalvelut jakautuvat perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon palvelut tuotetaan kunnallisissa terveyskeskuksissa tai palveluita ostetaan yksityisiltä palveluntuottajilta. Erikoissairaanhoidon varteen maa on jaettu kahteenkymmeneen sairaanhoitopiiriin. Jokainen kunta kuuluu johonkin sairaanhoitopiiriin ja jokaisessa piirissä on keskussairaala ja muita toimintayksiköitä. (Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivut 2012.)

3.1 Kansanterveyslaki ja kansanterveystyö Suomessa

Kansanterveyslain (1972/66) ensimmäisen pykälän mukaan kansanterveystyöllä tarkoitetaan yksilöön, väestöön ja elinympäristöön kohdistuvaa terveyden edistämistä sairauksien ja tapaturmien ehkäisy mukaan lukien sekä yksilön sairaanhoitoa. Kansanterveystyöstä voidaan myös käyttää nimitystä terveydenhuolto. (Finlex- verkkosivut 2012.)

Kansanterveyslain kolmannen luvun neljännentoista pykälän mukaan kunnan tulee huolehtia kuntalaisten terveystarkastuksista ja terveysneuvonnasta. Kunnan asukkaiden terveydentilaa ja siihen vaikuttavia seikkoja tulee seurata väestöryhmittäin, ter-

veysnäkökohdat tulee ottaa huomioon kunnan kaikissa toimissa ja toimia yhteistyössä terveyden edistämiseksi kunnan muiden yksityisten ja julkisten tahojen kanssa. Kunnan tulee järjestää sairaanhoito- ja sairaankuljetuspalvelut sekä järjestää ja ylläpitää lääkinnällisiä pelastuspalveluja sekä ylläpitää suun terveydenhuoltoa ja koulu- ja opiskelijaterveydenhuoltoa. Terveyskeskuksiin tulee järjestää ehkäisevän mielen- terveystyön ja mielenterveydenhoidon palvelut. Kunnan työväestölle ja yrittäjille tulee tarjota työterveyshuollon palveluita. Järjestettävä on myös seulontoja ja joukkotarkastuksia sekä kiireellisen avosairaanhoidon palvelut.(Finlex- verkkosivut 2012.)

3.2 Laki erikoissairaanhoidosta

Erikoissairaanhoitolailla (1989/1062) tarkoitetaan hammaslääketieteen ja lääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauden ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, lääkinnälliseen pelastustoimintaan ja lääkinnälliseen pelastukseen tarkoitettuja palveluita.(Finlex- verkkosivut 2012.)

Erikoissairaanhoitolainain seitsemännen pykälän mukaan maa jaetaan sairaanhoitopiireihin erikoissairaanhoidon järjestämistä varten. Sairaanhoitopiiri muodostuu sairaanhoitopiirin kuntayhtymään kuuluvista kunnista ja kuntayhtymän on tarkoitus järjestää tässä laissa määritellyt erikoissairaanhoidon palvelut.(Finlex- verkkosivut 2012.)

3.3 Laki potilaan oikeuksista

Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) tarkoituksena on parantaa potilaan oikeusturvaa ja selkeyttää potilaan ja terveydenhuollon organisaatioiden yhteistyötä. Laissa määrätään, että potilaan hoitoon tarvitaan hänen suostumuksensa, potilaan tulee saada tietoa terveydentilastaan sekä häntä koskevasta hoidosta. Jos potilas joutuu jonottamaan hoitoa, tulee syy jonotukseen ja sen kesto kertoa. Ollessaan tyytymätön hoitoonsa potilas voi tehdä häntä hoitaneesta hoitolaitoksesta muistutuksen. Potilaan apuna hänen oikeusturvansa hoidossa on potilasasiamies. (Finlex- verkkosivut 2012.)

Laissa (1992/785, pykälä 3) määritellään myös, että potilaalla on oikeus saada terveydentilansa edellyttämää hoitoa käytettävissä olevien voimavarojen mukaan. Potilaalla on oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun. Hoito järjestetään niin, ettei se loukkaa potilaan ihmisarvoa, vakaumusta tai yksilöllisyyttä. Potilaan yksilölliset tarpeet, kulttuuri ja äidinkieli otetaan mahdollisuuksien mukaan huomioon. Hoidossa tulee huomioida myös potilaan omaiset. (Finlex- verkkosivut 2012.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa As- oireyhtymädiagnoosin saaneen aikuisten ihmisten omakohtaisia käsityksiä heidän tyypillisimmistä As- piirteistään sekä heidän julkisten terveydenhuoltopalveluiden käyttöään. Tarkoituksena on As- henkilöiden kokemusten kautta tarkastella, kuinka diagnoosi voi vaikuttaa terveyspalveluiden käyttöön sekä selvittää, onko As- henkilöillä antaa ohjeita kommunikointiin heidän kanssaan.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, kokevatko Asperger- henkilöt, joille valtaväestön käyttämät sosiaaliset käyttäytymisnormit ovat haastavia, saavansa oman yksilöllisyytensä huomioon ottavia palveluita julkisessa terveydenhuollossa. Saata- vaa tietoa voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä ja pohjatietona Asperger- yhdistysten informaatiomateriaalina.

Tutkimusongelmat ovat :

1. Mitkä ovat tutkittavilla tyypillisimmin esiintyviä As- piirteitä?
2. Miten tutkittavat suhtautuvat julkisen terveydenhuollon käyttöön?
3. Miten tutkittavat kokevat tulleen kohdelluiksi käyttäessään julkisen terveydenhuollon palveluita?
4. Miten As- henkilöt ohjeistaisivat hoitoyön ammattilaisia, jotta kommunikointi heidän kanssaan sujuisi hyvin?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 157.) Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä on, että tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja kootaan luonnollisissa tilanteissa. Ihminen on tiedon keruun instrumentti eikä tutkimuksen tarkoituksena ole testata hypoteeseja tai teoriaa, vaan tarkastella aineistoa yksityiskohtaisesti ja monitahoisesti. Tutkimusjoukko tulisi valita tarkoituksenmukaisesti ja tutkittavien näkökulmat tulisi tuoda aineistossa esille. Tutkittavia tulisi käsitellä ainutlaatuisina ja tulkita aineisto sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.)

Opinnäytetyön liitteessä 1 esitellään kysymykset, joiden avulla tutkimusmateriaali on kerätty. Menetelmän avulla pyritään löytämään niitä kokemuksia ja parannusehdotuksia, joita As- henkilöiden kertomuksissa voidaan käyttää konkreettisesti hyödyksi hoitotyössä.

5.2 Kohdejoukko

Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin valitusta kohderyhmästä, Suomen Asperger-yhdistyksen vapaaehtoisista aikuisjäsenistä. Kysymykset lähetettiin koko yhdistyksen jäsenistölle, mutta vastaaminen ei ollut jäsenille pakollista. Halukkaat vastaajat lähettivät sähköpostitse vastaukset viiteen kysymykseen, joihin opinnäytetyön tekijä etsi vastauksia. Vastaajia oli seitsemän.

5.3 Aineiston keruu ja analyysi

Suomessa on useita Asperger-yhdistyksiä. Verkkosivuihin tutustumisen jälkeen opinnäytetyön tekijä otti yhteyttä 13.06.2011 Suomen Asperger-yhdistyksen puheenjohtaja Fredrikssoniin sähköpostitse ja tiedusteli häneltä mahdollisuuksia löytää haastateltavia tutkimukseen. Fredriksson oli tutkimusaiheesta kiinnostunut ja ilmoitti

esittävänsä asian yhdistyksen hallituksen käsiteltäväksi. Tutkimuksen tekoon suhtaututtiin myönteisesti ja kirjoittaja ryhtyi muokkaamaan kysymysaihioita työtä varten sekä pohtimaan tutkimusongelmia.

Opinnäytetyön kysymyksiin vastaamista käsiteltiin heinäkuun 2011 lopulla yhdistyksen kesäpäivien yhteydessä, jonne opinnäytetyöntekijä oli lähettänyt Fredrikssonille tämän pyynnöstä sähköpostiviestin välityksellä tämän työn liitteenä olevien kysymysten aihiot esitettäväksi. Yhdistyksen jäsenet esittivät muutamia muutoksia ja lopullisina kysymykset lähetettiin jäsenistölle kirjoittajan toimesta ja Fredrikssonin kautta siinä muodossa, missä ne liitteessä esiintyvät 23.08.2011. ”Tietosuoja- ja tietosuojanäkökohtia ja vastaamishalua silmällä pitäen kysymyslomake on laadittava siten, ettei vastaajan tarvitse huolehtia antamiensa tietojen väärinkäyttömahdollisuuksista. Vastaajan anonymiteetin säilyminen tulee jatkuvasti ottaa huomioon myös kysymysten laadinnassa.” (Tampereen yliopiston verkkosivut 2012.) Kysymysten ohessa oli liitteessä oleva saateteksti, jossa ilmoitettiin kysymyksiin voivan vastata anonymisesti. Saateviestissään, jonka Fredriksson lähetti kysymysten ohella, ilmoitettiin jäsenistölle vastaamisen olevan vapaaehtoista. Määräaikaan 15.09.2011 mennessä oli vastauksia tullut seitsemän, vastanneista oli miehiä kolme ja naisia neljä. Kaikki vastaukset otettiin mukaan tutkimukseen.

Tutkimusaineiston analyysi on sidoksissa tutkittavaan asiaan ja tutkimustehtävään sekä aineiston keruutapaan. Ennen analysointia tulisi arvioida opinnäytteen tavoite ja tehtävä uudelleen, se mitä alun perin haluttiin selvittää. Analysoinnin tehtävä on järjestää, tiivistää ja jäsentää aineistoa niin, että olennaisia asioita ei jää pois. Se lisää aineiston informaatioarvoa. Analysointi on aina tulkintaa aineistosta. Aineisto koodataan joko aineistolähtöisesti ilman mitään teoreettista ennakkoolettamusta eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti valitun teoreettisen näkökulman mukaan. (Kajaanin ammattikorkeakoulun verkkosivut 2012.)

Ensin kaikki vastaukset todettiin käyttökelpoisiksi tutkimusta varten. Vastanneisiin henkilöihin ei oltu sähköpostiviestien saapumisen jälkeen jatkoyhteydessä tietojen täydentämiseksi, vaan vastaussähköpostiviestit tulostettiin sellaisenaan käytettäväksi. Jokainen vastaus merkittiin suuraakkosella A:sta G:hen. Vastaukset luettiin läpi nii-

den saapumisvaiheessa ja vastausajan päätyttyä kaikki uudelleen kokonaisvaikutelman muodostamiseksi. Vastauksista kirjoitettiin tiivistelmät.

Tuloksia haluttiin tarkastella fenomenologisesta näkökulmasta. Fenomenologia perustuu fenomenologiseen filosofiaan tarkoittaen oppia ilmiöstä. Sillä tavoitellaan ihmisen kokemuksen kuvausta ja pyritään kokemusten ja merkitysten ymmärtämiseen. Fenomenologia voidaan jakaa karkeasti kahteen eri linjaukseen, kuvailevaan tai tulkitsevaan. Fenomenologian peruskäsitteitä ovat kokemus, merkitys, kuvaus, intentionaalisuus ja esiymmärrys. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 54.)

6 TULOKSET

Ensimmäisenä tutkimusongelmana oli selvittää tutkimukseen osallistuneiden tyypillisimmät As- piirteet heidän omasta mielestään.

Neljällä vastaajalla tyypillisimpiin ominaisuuksiin kuuluivat erityiset mielenkiinnon kohteet, kolmella vaikeudet sosiaalisissa tilanteissa. Aistitoiminnan säätelyn vaikeuksia oli kahdella vastaajalla. Yksittäisiä mainintoja saivat stressin säätelyn ongelmat, tunteiden tunnistamisen vaikeus, ylitunteellisuus, kömpelyyden kokemus, toimintoihin juuttuminen ja moraalisten arvojen puhtaus. Vastauksista oli havaittavissa, että aistiyliherkkyydet ja sosiaalinen kuormitus kumuloivat usein toisiaan. Psykykkisiä liitännäisongelmia, kuten masennus, päihderiippuvuus ja ahdistuneisuus vastaajilla esiintyi myös.

Vastaaja B kärsi voimakkaasti aistiyliherkkyydestä.

Tämän vuoden lomareissulla en voinut majoittua siihen motelliin, josta olimme varanneet huoneet, koska huoneeni nikotiinin kyllästämät seinät ja katto oli maalattu ilman puhdistusta. Vastaanottovirkailija ei meinannut millään uskoa, etten pysty hengittämään heidän huoneissaan, koska remontista oli jo niin pitkä aika(huoneet oli maalattu tupakkalain tultua voimaan neljä vuotta sitten)

Vastaaja D kertoi yhdeksi tyypillisimmistä As- piirteistään erityisharrasteen.

Eräs ilmentymä on joukkoliikenteen bongaaminen. Olen laajentanut

”repertuaariani” mm. valokuvaamisen puolelle.

Toisena tutkimusongelmana oli saada tietää, miten tukittavat suhtautuivat julkisiin terveydenhuoltopalveluihin. Viisi seitsemästä vastaajasta koki julkisten palvelujen käytön hankalana. Hankaluutta aiheutti eniten sosiaalisista tilanteista aiheutuva stressi tai julkisten palvelutilojen suuri aistikuormitus. Vaikka julkisiin palveluihin suhtautuminen oli kielteistä, tutkittavat kokivat, että psykiatriset palvelut toimivat hyvin ja avunsaanti sieltä oli onnistunutta. Kaksi seitsemästä ei juurikaan käyttänyt julkisia terveydenhuoltopalveluita, osin koska tarvetta ei ole ollut ja osin luovuttuaan niiden käytöstä Asperger- piirteiden vuoksi.

Vastaaja A koki kanssakäymisen stressaavaksi eikä hakeudu julkisiin palveluihin.

Minulla on korkea kynnyks hakeutua niihin, koska pyrin säästämään itseäni kaikelta ylimääräiseltä ja stressaavalta työläydeltä liittyen asioimiseen ihmisten kanssa.

Vastaaja D puolestaan on käyttänyt julkisia palveluita ja oli niihin tyytyväinenkin.

Olen käyttänyt hammashoitolan palveluita n. 2,5 vuotta sitten. Kerroin AS:stani, ja siihen suhtauduttiin hyvin suurella ymmärryksellä. Hoito oli erittäin hyvää ja hellää.

Kolmantena tutkimusongelmana oli selvittää, miten tutkimukseen osallistuneet tulivat kohdelluiksi julkisen terveydenhuollon palveluissa As- piirteidensä vuoksi. Neljä vastaajaa kirjoitti, että ennen Asperger- diagnoosin saamista heille oli annettu virheellinen diagnoosi, mistä oli seurauksena liiallista lääkintää ja hoitolinjauksellisten arvioiden tekemistä väärän diagnoosin pohjalta. Kolme tutkimukseen osallistunutta kirjoitti, että Asperger- piirteet olivat tuoneet heidän elämäänsä väärinymmärtämisää esimerkiksi lääkärin vastaanotolla ja hankaluuksia neurotyypillisille henkilöille helposti käsitettävissä tilanteissa, kuten esimerkiksi syömättömyys ennen laboratorio-käyntiä. Yksi tutkittavista kun oli tottunut syömään muutaman tunnin välein. Ruutiinikäyttäytyminen ja aistiyliherkkyys aiheuttivat suurimpia vaikeuksia useimmille vastaajille. Kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa aiheutti vastauksissa suurinta hajontaa. Neljä vastaajaa antoi kielteistä palautetta terveydenhuollon henkilöstölle, yksi piti kaikkia kontaktejaan loistavina ja kaksi hyvinä tai melko hyvinä. Terveys-

denhuollon henkilöstön todettiin autoritääristä ja kuuntelevan huonosti potilasta. Yksi vastaaja kehotti terveydenhuollon henkilökuntaa lopettamaan teeskentelyn.

Vastaaja C oli kokemuksiinsa tyytyväinen.

Kommunikointi on onnistunut hyvin, olen osannut selittää mikä vaivaa.

Vastaaja B:n kokemukset olivat kielteisiä.

Terveydenhuollon henkilökunta ei useinkaan kuuntele tai usko tai ota vakavasti taikka osaa ottaa huomioon kertomiani asioita.

Neljäntenä tutkimusongelmana oli selvittää, minkälaisia ohjeita As- henkilöt antaisivat terveydenhuollon ammattilaisille, jotta voisivat tulla paremmin ymmärretyiksi. Kaikki vastaajat toivoivat enemmän ihmisten yksilöllisyyden hyväksymistä ja huumorintajua. Hoitotilanteiden ohjauksessa selkeys ja mahdollisesti kirjalliset ohjeet helpottaisivat toimenpiteeseen, kuten verenpaineen mittaamiseen tai verikokeeseen sopeutumista. Kuuntelun tärkeyttä, kaikkien terveydenhuollon asiakkaiden tasaverstaista kohtelua ja potilaan arvostamista pidettiin ensiarvoisen tärkeänä. Aistiyliherkkyyksien huomioiminen hoitotilanteissa esimerkiksi kosketuksesta kertomalla sekä hajusteiden käyttöä välttämällä ja terveydenhuollon toimipisteissä vaikkapa tilojen äänieristyksellä ja pehmeämmällä valaistuksella helpottaisivat As- henkilön niissä asiointia.

Vastaaja E:lla oli ytimekäs ja napakka ohjeistus.

Kannattaa muistaa, että kaikki ovat yksilöitä.

Vastaaja F korosti kuuntelun tärkeyttä.

Kannattaa välittää sellainen fiilis, että asiakasta oikeasti kuunnellaan ja hänestä ollaan aidosti kiinnostuneita ja hänen yksilöllisyyttään arvostetaan.

7 TULOSTEN TARKASTELU

Tuloksissa tulivat ilmi tyypillisimpinä Asperger- piirteinä erityiset mielenkiinnon kohteet, vaikeudet sosiaalisissa tilanteissa ja aistiyliherkkyydet. Vallikari(2011, 42.) on haastatellut pro gradu- työssään kuutta As- henkilöä, jotka useimmiten kokivat As- ominaisuutensa positiivisiksi. Johtuuko sitten opinnäytetyön kirjoittajan kysymyksen asettelutavasta, mutta tutkimuksen vastaajat kokivat ominaisuutensa lähinnä kielteisiksi. Useimmat vastaajat kuitenkin tulivat toimeen itsensä kanssa, olivat kehittäneet selviytymiskeinoja As:n aiheuttamien hankaluuksien kanssa ja heissä esiintyi myös Vallikarin kuvaamaa ”As- ylpeyttä.”

Tutkimuksen vastaajat olivat käyttäneet tai käyttivät jollain lailla julkisen terveydenhuollon palveluita, mutta kokivat usein ne hankalina. Vallikarin (2011, 45-48.) pro gradu- tutkielman tutkituilla As- henkilöillä oli kaikilla kontakteja terveydenhuollon palveluihin, useimmilla mielenterveyspalveluihin. Samoin oli myös tämän opinnäytetyön tutkituilla. Psykiatrian palvelut koettiin asiallisina ja niistä koettiin saadun asianmukaisin apu. Haastattelujen perustella voisi päätellä, että As- henkilöiden hoito Suomessa on parhaiten ymmärretty psykiatrisella puolella, syndrooman neurobiologisesta lähtökohdasta huolimatta. Toisaalta epäselvän syntyisyysnä takia Aspergerin syndrooma on ehkä vailla oikeaa hoidollista lähtökohtaa.

Vastauksissa siihen kuinka vastaajat kokivat tulleen kohdelluiksi terveydenhuollon palveluissa oli eniten hajontaa. Enemmistö vastauksista oli kielteisiä. Vallikarin pro gradu (2011 54-55.) haastateltavat kokevat työntekijät kuuntelemattomiksi ja jopa vihamielisiksi. Samoihin ominaisuuksiin tutkittavani kiinnittivät huomiota ja toivoivat parannusta.

Vastaajat toivoivat hoitavan henkilökunnan kuuntelevan As- henkilöitä ja arvostavan heitä sellaisina kuin he ovat. Hoikkala ja Tuuttila (2009, 14.) toteavat opinnäytetyössään mielenterveyspalvelujen käyttäjien asiakastyytyväisyydestä, että puhuminen, kommunikointi ja kuuntelu ovat olennaisia asiakastyytyväisyyttä lisääviä seikkoja. Nämä näkemykset korostuivat erittäin voimakkaasti myös työni vastaajien keskuudessa.

Kokonaisuudessaan kysymyksiin vastanneiden vastauksista voi päätellä, että nyky-yhteiskunnassa tärkeinä pidettyjen kommunikointikyvyn ja sosiaalisten taitojen eri-

laisuus vaikeuttaa elämää huomattavasti. Aspergerin syndroomaan liittyy myös vaikeasti ymmärrettyjä piirteitä, kuten aistiyliherkkyys ja erityinen käyttäytyminen, jotka lisäävät ulkopuolisuuden tunteita ennestään.

Terveystieteiden henkilöstö on pienoisos väestöstä yleensä ja vaikka ammatillisuus tuo suhtautumistapoihin omat piirteensä, saattaa vastaajieni kirjoituksista päätellä, että myös terveydenhuoltoalan henkilöstöllä on vielä runsaasti tekemistä suvaitsevaisuutensa ja myös osaamisensa kanssa. Tasavertaisuutta Asperger- henkilöt kaipaavat siinä missä minkä tahansa minoriteetin edustajat. Vastaajistani kukaan ei tuonut esille sitä, että Aspergeriin diagnoosina ei suhtauduta kaikkialla vakavasti. Jos niin käy, samalla mitätöidään kuitenkin ne ongelmat ja murheet mutta myös vastavasti ilonaiheet, mitä Aspergerin syndrooma aiheuttaa henkilöille itselleen ja heidän läheisilleen.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

ASY- puheenjohtaja Fredrikssonin kanssa käydyssä sähköpostikirjeenvaihdossa totesimme, että vastausten kirjoittaminen esittämiini kysymyksiin anonyyminäkin voi olla haastavaa. Siksi sähköpostilla lähetetyt vastaukset ja mahdollisuus täydelliseen anonymiteettiin olisi paras vastausvaihtoehto. Anonymiteetti saattaa olla tutkimuksen luotettavuutta heikentävä seikka, mutta kuten eräs vastaajista muistutti, Asperger- henkilöt ovat rehellisiä ja kaikissa toimissaan totuuteen pyrkiviä.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 226.-228.) mukaan reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Vaikka tutkittavia oli vähän, heidän vastauksissaan toistuivat samankaltaiset kokemukset ja mielipiteet. Mielestäni tämä lisää työni reliaabeliutta. Katson kysymyksien olleen osuvia selvittämään haastateltavilta niitä asioita, mitä heiltä halusinkin tietää. Oman perehtymiseni Aspergerin syndroomaan ja sen pohjalta olettamieni vastausten välillä ei ollut ristiriitoja.

Mäkisen (2006, 87.) mukaan reliabiliteetti osoittaa sen, missä määrin mittari mittaa tutkittavaa ominaisuutta, kuinka luotettava ja pysyvä mittari on sekä kuinka pysyviä ja johdonmukaisia mittaustulokset ovat. Tähän tutkimukseen käytetyillä kysymyksillä voitaisiin tutkia myös jostain toisesta Asperger- aikuisryhmästä heidän kokemuk- siaan terveydenhuollosta ja vaikka Vallikarikin tutkimuksessaan (2011, 68.) mainit- see, ettei johdonmukaisia päätöksiä koko Asperger- väestöstä voi yhden tutkimuksen perusteella tehdä, on tämän työn tärkein päämäärä ollut tietoisuuden lisääminen ja tutkittavien äänen esiin tuominen ja siihen käytetty mittari soveltuu hyvin.

Validiteetti tarkoittaa Mäkisen (2006, 87.) mukaan mittarin pätevyyttä eli mittaako se tarkoitettua asiaa. Tässä työssä kysymysten avulla vastaukset tutkimusongelmiin oli- vat löydettävissä. Validiteettia voi heikentää se, etteivät kysymykset välttämättä ole yksiselitteisiä. Tarkoittaako kommunikaatio esimerkiksi puheita, ilmeitä tai eleitä vai sisällytetäänkö siihen myös kirjoitettu teksti vaikkapa sähköpostikirjeenvaihdon tai tekstiviestien muodossa.

9 ETIIKKA

Suomessa turvataan tutkimuksen eettisyyttä Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti. Sitä sovelletaan lääketieteen lisäksi myös hoitotieteeseen ja Kankkunen & Vehviläi- nen- Julkunen (2009; 173- 175.) mainitsevat teoksessaan, että tutkittavan etu on suu- rempi kuin tieteen etu ja että yksilön kunnioittamista ja hänen terveytensä ja oikeuk- siensa varjelemista vaaditaan. Teoksen mukaan ”jotkin ryhmät ovat haavoittuvia ja tarvitsevat erityistä suojaa”. Myös potilaan yksityisyydestä, potilastietojen luotta- muksellisuudesta ja tutkittavan fyysisestä ja psyykkisestä koskemattomuudesta on huolehdittava.

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Tutkimusetiikan lähtö- kohta ei ole juridiikassa, mutta tutkimusetiikkaan kuuluu tutkittavien yksityisyyden kunnioittaminen sekä juridisten oikeuksien huomioiminen. Hyvään tieteelliseen käy-

täntöön kuluu noudattaa tieteessä hyväksyttyjä ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. (Tampereen yliopiston www- sivut 2012.)

Tässä työssä tutkittavien henkilöllisyys pysyi vain opinnäytetyön kirjoittajan tiedossa. Kysymyksiin oli myös mahdollista vastata täysin anonyymisti. Tutkittaville tarjottiin myös mahdollisuutta lukea läpi valmis opinnäytetyön teksti ennen sen julkaisua. Vastausmateriaali hävitettiin työn valmistuttua. Tutkimuksessa ei ole esitetty tekaistuja tuloksia, vääristelty vastauksia tai esitetty muiden tutkimustuloksia omina. Opinnäytetyö olisi toistettavissa samoin kysymyksin myös jossain toisessa As- aikuisten ryhmässä.

Tiedonkeruuvaiheessa tutkijaa sitoo paitsi tutkimusetiikka, myös henkilötietolaki. Oikeus yksityisyyden suojaan on Suomessa perusoikeus ja tieteen etiikassa ihmisarvon kunnioittaminen ja tutkittavien anonyymiteetin suojeleminen ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Tampereen yliopiston www- sivut 2012.)

10 JATKOTUTKIMUKSET

Jos tämänhetkistä tutkimusaineistoa olisi vielä tarkoitus hyödyntää lisää, olisi mahdollista sen perusteella tehdä hoitohenkilökunnalle opas As- henkilön kohtaamisesta. Ainakin oma hoitotyön toimintamallini siitä, että kohtelen kaikkia asiakkaitani tasavertaisesti, vahvistui.

Vastauksissa korostui voimakkaasti toive terveydenhuollon henkilöstön kyvystä kohdella potilaita tasavertaisesti. Toinen mahdollinen jatkotutkimuksen aihe olisi potilastyytyväisyyskysely jossain terveydenhuollon yksikössä, vaikkapa perusterveydenhuollossa kuten terveystakeskus. Tutkimus voitaisiin suunnata asiakaskunnalle yleensä rajaamatta vastaajia erityistyhmiin. Toki olisi myös mahdollista tutkia hoitohenkilökuntaa siitä, miten he asiakaspalvelun kokevat ja millaisina asiakaspalvelijoina itseään pitävät.

LÄHTEET

- Attwood, T. 2007. The complete guide to Asperger's syndrome. London: Jessica Kingsley publishers.
- Frith, U. 1998. Autism och Aspergers syndrom. Stocholm: Liber AB.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Hagland, C. 2010. Getting to grips with Aspergers syndrome. Understanding adults on the autism spectrum. London: Jessica Kingsley publishers.
- Hirsjärvi, S; Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13; osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen- Julkunen K. 2009. Tukimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy
- Kerola, K; Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.
- Lögdahl, C. 1999. Psykologisk behandling av vuxna med Aspergers syndrom. Nyköping: Landstinget Sörmland.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Pukki, H. 2007. Näkökulmia seksuaalisuuteen autismitutkimuksella. Kotka: AutSpect Koulutus Tmi.
- Stadler, K. 2008. Konflikter, missförstånd, ensamhet- återspeglings av Aspergers syndrom hos vuxna. Borås: Recito.
- Ylisaukko-oja, T. 2005. Search for susceptibility genes in autism spectrum disorders. Helsinki: Kansanterveyslaitos.
- Kajaanin ammattikorkeakoulun Opinnäytepakki- www- sivut. Viitattu 11.11.2011
<http://193.167.122.14/Opari/ontTukiLaadAnalyysi.aspx>
- Hoikkala, M. & Tuuttila, T. 2009. Mielenterveysasiakkaiden tyytyväisyys julkisen sektorin terveydenhuollon palveluihin. AMK- opinnäytetyö. Laurea- ammattikorkeakoulu. Viitattu 03.11.2012
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3395/Hoikkala_Tuuttila.pdf?sequence=1

Vallikari, A. 2011. Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi? Asperger- aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja terveyspalveluista. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja sosiaalitieteiden yksikkö. Pro gradu- tutkielma. Viitattu 03.11.12

<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05427.pdf>

Coronaria- www- sivut. 2012. Viitattu 02.03.2012.

www.coronaria.fi/vaihe3/yle/kl/kl4_2007.pdf

www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/asiasanat.php?start=a&key=Erikoissairaanhoito&id=1383 Viitattu 03.11.2012

www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/1972066 Viitattu 02.03.2012.

www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785 Viitattu 02.03.2012.

Tampereen yliopiston www- sivut. 2012. Viitattu 02.03.2012.

www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake.laatiminen.html

Tampereen yliopiston www- sivut. 2012. Viitattu 04.03.2012.

www.fsd.uta.fi/laki_ja_etiikka/etiikka_lait.html

Terveysportti www-sivut. 2012. Viitattu 02.03.2012.

www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti

Sosiaali- ja terveysministeriön www- sivut. 2012. Viitattu 11.11. 2011.

www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut

Sähköpostiviesti Suomen Asperger- yhdistys ry:n jäsenille

Olen sairaanhoidon opiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulussa Raumalla. Teen lopputyöni aikuisista As- henkilöistä ja siitä, kuinka heihin suhtaudutaan julkisessa terveydenhuollossa. Pyytäisin vastauksia oheisiin kysymyksiin 15.09.11 mennessä . Kysymysten vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Voitte vastata omalla nimellä tai nimimerkillä, vastaukset voi lähettää sähköpostiini. Vastausten mahdolliset tekstilainat esitetään anonymisti. Valitettavasti en voi maksaa palkkiota osallistumisesta, mutta valmiin työn voin lähettää sähköpostitse ja otan siitä mielelläni palautetta vastaan.

Ystävällisin terveisin ja jo etukäteen kiittäen

Hanna Ahola

Sähköposti: hanna.ahola@student.samk.fi

Kysymykset

1. Mikä tai mitkä Asperger- ominaisuudet ovat elämässänne tällä hetkellä keskeisimpiä? (Mainitse korkeintaan kolme.) Millaisissa tilanteissa ne yleensä ilmenevät?
2. Käytättekö julkisen terveydenhuollon palveluita? Jos käytätte, niin minkälaisissa asioissa? Jos ette käytä julkisia palveluita, miksette käytä niitä?
3. Oletteko joutunut vaikeisiin tilanteisiin, väärinymmärretyksi tai esimerkiksi saanut väärän diagnoosin As:n tähden?
4. Miten kommunikointi terveydenhuollon henkilökunnan kanssa on mielestänne sujunut?
5. Minkälaisia ohjeita antaisitte As- henkilön kanssa kommunikointiin ja kanssakäymiseen?

